

Sahlgrenska akademien



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Vård i livets slutskede

– Närståendes upplevelser och behov

FÖRFATTARE	Lena Petersson Alice Sjögren
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng Examensarbete i omvårdnad OM 5220 HT 2011
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Linda Berg
EXAMINATOR	Ingela Henoch

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Titel (svensk)	Vård i livets slutskede -Närståendes upplevelser och behov
Titel (engelsk):	End of life care -Relatives experiences and needs
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program	Sjuksköterskeprogrammet, 15 högskolepoäng
Kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Examensarbete i omvårdnad OM 5220
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	22 sidor
Författare:	Lena Petersson Alice Sjögren
Handledare:	Linda Berg
Examinator:	Ingela Henoch

SAMMANFATTNING

Introduktion På avdelningar där det sällan vårdas patienter som befinner sig i livets slutskede har brister i sjuksköterskans stöd till dessa patienters närstående setts. I sjuksköterskans kompetensbeskrivning står det att sjuksköterskan genom dialog med närstående och patienter skall ge stöd och vägledning för att möjliggöra optimal delaktighet. Genom en ökad förståelse för närståendes upplevelser och behov antas sjuksköterskan kunna förbättra det individanpassade stödet för de närstående.

Syfte Att klargöra närståendes upplevelser och behov i samband med omvårdnad i livets slutskede. **Metod** Denna uppsats bygger på kvalitativ forskning där en analys gjorts av tio artiklar hämtade ifrån databaserna PubMed och Cinahl. Kvalitativ forskning bygger på att ett specifikt fenomen studeras och syftar till att ge ökad kunskap inom ett visst ämnesområde. **Resultat** Resultatet består av tre teman som belyser närståendes upplevelser och behov av bekräftelse, information och delaktighet i samband med vård i livets slutskede. Resultatet visade att närstående hade unika upplevelser och behov vilka önskades tillgodoses på olika sätt. Sjuksköterskans handlande bör därför vara situationsberoende och hon bör erbjuda de närstående att få delta i omvårdnaden av patienten. Det ligger en börda på närstående som befinner sig nära en patient som vårdas i livets slutskede. Detta belyser att behovet av stöd till dem är stort. **Slutsats** De närståendes olika upplevelser och behov anses vara möjliga att med enkla medel tillgodose även på sjukhus där det inte finns vana av vård i livets slutskede. En del närstående väljer att delta i omvårdnaden av patienten men det är viktigt att respektera de som avböjer detta samt att patientens åsikt bör respekteras. Sjuksköterskan bör veta hur hon förhåller sig till döden för att inte distansera sig till dessa för henne ovanliga situationer. Hon bör erbjudas reflektion men även vidareutbildning. Ytterligare forskning inom ämnet efterfrågas. Detta i syfte att förbättra omhändertagandet av närstående till patienter i livets slutskede.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

	Sid
INTRODUKTION	1
INLEDNING	1
BAKGRUND	2
Teoretisk utgångspunkt	2
<i>Omvårdnad</i>	2
<i>Omvårdnadsmodeller och teorier</i>	2
<i>Behovsmodellen</i>	2
<i>Sjuksköterskans omvårdnad av närstående</i>	2
<i>Närstående</i>	3
<i>Palliativ vård</i>	3
<i>Livets slutskede</i>	4
Definition av begrepp	4
<i>Upplevelse-uppleva</i>	4
<i>Behov</i>	4
PROBLEMFORMULERING	5
SYFTE	5
METOD	5
LITTERATURSÖKNING	5
URVAL	5
DATAANALYS	6
ETIK	7
RESULTAT	7
NÄRSTÅENDES UPPLEVELSER OCH BEHOV AV BEKRÄFTELSE	7

Närstående vill bli bekräftade	7
Närstående vill veta att patienten blir bekräftad	8
NÄRSTÅENDES UPPLEVELSER OCH BEHOV AV INFORMATION	9
Närstående vill få information	9
Närstående vill bidra med information	10
Kommunikation mellan närstående, sjuksköterska och patient är en förutsättning för information och stöd	11
NÄRSTÅENDES UPPLEVELSER OCH BEHOV AV DELAKTIGHET	11
Närståendes delaktighet påverkas av miljön	11
Närståendes deltagande i stödgrupp	12
Närståendes närvaro vid dödsögonblicket	12
DISKUSSION	13
METODDISKUSSION	13
RESULTATDISKUSSION	15
Bekräftelse	15
Information	16
Delaktighet vid dödsögonblicket	17
REFLEKTION	17
SLUTSATS	18
REFERENSER	19
BILAGOR	
Bilaga 1. Artikelsökning	
Bilaga 2. Artikelsammanställning	

INTRODUKTION

INLEDNING

I dagens samhälle har människor olika personer i sin närhet som anses vara deras närmsta anhöriga. Familjer växer och innefattar inte bara exempelvis mor, far, styvmor och styvfar. När en människa blir sjuk och tvingas söka sjukvård finns det ofta någon vid sidan om patienten. Vem denna person är behöver inte vara givet i dagens samhälle. Följande fiktiva situation beskriver komplexiteten för sjuksköterskan i mötet med närstående till en patient som vårdas i livets slutskede.

Det var frun och dottern. Och sedan kom en annan dotter från ett tidigare äktenskap med sin dotter. Och vänner hade han också, mängder. Varje dag kom någon som ville säga hej då eller bara "kolla läget". Mitt i denna situation låg patienten som bara blev sämre och sämre. Han blev till slut medvetslös och kämpade med många jobbiga symtom som rosslig andning och smärta. Det är svårt att veta vad jag som sjuksköterska har för roll och vad jag kan göra för alla de människor som verkar bry sig så mycket om patienten och som jag vet betydde mycket för honom. Ibland vet jag inte hur de tänker och vad de förväntar sig av mig. Hur upplever de närstående situationen och vad önskar de av mig för att få hjälp med sina behov i denna tunga svåra stund?
/sjuksköterska

Sjuksköterskor runt om i världen arbetar varje dag med människor som på ett eller annat sätt behöver hjälp med sin hälsa. Det kan röra sig om olika frågor, men oavsett har personen valt att vända sig till vården i hopp om att få hjälp med något som är utanför dennes egen kunskap. Sjuksköterskan har kunskap om hur omvårdnad skall ges till patienter. Det som inte alltid är lika givet är hur vi som vårdpersonal skall förhålla oss till de situationer då det finns någon eller några som står bredvid denna patient, de närstående. Det kan handla om en make eller maka och andra gånger om en vän eller granne. Under sjuksköterskeutbildningen har vi vid ett flertal tillfällen stött på denna situation. Den upplevs som extra komplex i ett sammanhang då patienten är i ett sent palliativt skede, alltså livets slutskede samt vårdas på en avdelning där det inte finns någon vana av detta, eller specialiserad palliativ vård. Det har bland vårdpersonalen funnits kunskap om hur patienten på bästa sätt ska tas om hand, men stödet till de närstående har i vissa fall brustit. Detta har visats genom att sjuksköterskan bland annat glömt informera om viktiga moment, undvikit salen där patienten vårdats eller upplevts som otrevlig med mera. Sjuksköterskan kan förvänta sig att närstående genomgår ett lidande och att de därmed är i behov av stöd. Bemötande av närstående är ett område som istället för att försummas borde tas tillvara. Deras information och kunskap om patienten kan många gånger bidra till en bättre omvårdnad för patienten vilket kan skapa trygghet för de närstående. Att stöd till de närstående är viktigt och ingår i palliativ vård framgår med tydlighet. För att kunna visa detta stöd anser författarna att det krävs en ökad förståelse hos sjuksköterskor för närståendes upplevelser och behov i samband med livets slutskede. En ökad förståelse möjliggör ett bättre omhändertagande av de närstående.

BAKGRUND

Teoretisk utgångspunkt

Omvårdnad

Begreppet omvårdnad kommer ursprungligen från det engelska ordet "nursing". Enligt Thorsén (1997) kan det beskrivas som ett begrepp där medicinsk bot, medmänsklig omsorg och sjuksköterskans omvårdnadsuppgifter ingår. Denna beskrivning är vid och kan snävas av genom att koppla samman omvårdnad med de arbetsuppgifter eller funktioner sjuksköterskan har i vårdarbetet. Enligt Svensk ordbok utgiven av Svenska Akademien (2009) betyder omvårdnad att "vårda någon vanligtvis kroppsligt och under en lång tid". Vårda i sin tur beskrivs som att "ge vård åt någon eller något" samt att "hålla i väl användbart eller lämpligt skick".

Omvårdnadsmodeller och teorier.

Sjuksköterskans kompetens består av kunskap kring flertalet ämnen men har sitt fokus på kunskap kring vårdande. Sedan 1950-talet har teorier och modeller kring vårdvetenskap skapats för att utgöra en grund för vårdvetenskap som i sin tur kan kombineras med kunskap om exempelvis medicin och psykologi (Friberg, 2006). Modeller och teorier inom omvårdnad formulerades i syfte att klargöra vilket ansvar sjuksköterskan har, belysa vikten av omvårdnadens del i vården samt för att stärka sjuksköterskans profession (Thorsén, 1997).

Behovsmodellen

Den amerikanska sjuksköterskan Virginia Henderson (1897-1996) är grundare till en omvårdnadsmodell som kallas behovsmodellen. Henderson utgår från människans allmänmänskliga behov och sätter sjuksköterskan och hennes omvårdnad för alla människor oavsett diagnos, behandling, förebyggande såväl som akut sjukvård i centrum. Hennes människosyn bygger på att människan har enskilda behov som uttrycks olika för varje unik person. Dessa kan se olika ut beroende på kulturell bakgrund och patologiskt tillstånd. Henderson menar att många människor har samma behov, men att dessa önskas bli tillgodosedda på olika sätt. Människan har kännedom om sig själv vilket är viktigt för att kunna uttrycka sina basbehov. Hon har även förmåga till självbestämmande, men behöver ibland få hjälp av någon i sin närhet för att fatta väl genomtänkta beslut. Henderson argumenterar vidare för att människans kropp och själ ömsesidigt påverkar varandra (Thorsén, 1997).

Hendersons mål med omvårdnad är att bättre hälsa skall uppnås för att patienten senare självständigt ska kunna tillfredsställa sina behov. En del patienter mister denna förmåga i samband med ohälsa. Det är då sjuksköterskans uppgift att i största möjliga mån hjälpa patienten. När en patient närmar sig döden skall sjuksköterskan stödja och lindra patienten för att hon eller han skall få en så fridfull död som möjligt. Sjuksköterskan har ansvaret att tillfredsställa patientens basbehov. Till sin hjälp har sjuksköterskan sin professionella empatiska förmåga och sin intuition (Thorsén, 1997).

Sjuksköterskans stöd till närstående

I sjuksköterskans kompetensbeskrivning står det att sjuksköterskan genom dialog med närstående och patienter skall ge stöd och vägledning för att möjliggöra optimal delaktighet. Sjuksköterskan bör ha en förmåga att kunna kommunicera med närstående på ett respektfullt sätt samtidigt som hon eller han bör vara lyhörd och empatisk för

deras önskemål (Socialstyrelsen, 2005). God omvårdnad ska enligt ICN:s etiska kod värna om mänskliga rättigheter, samt respektera och ta hänsyn till varje människas unika behov. När individer inom vården hotas eller särbehandlas på grund av ålder, hudfärg, trosuppfattning, kultur, handikapp, sjukdom, kön, nationalitet, ras eller social status hör det till sjuksköterskans ansvarsområde att ingripa för att skydda dessa samt att bistå dem med omvårdnad på bästa sätt (Svensk sjuksköterskeförening, 2005). I alla lägen bör sjuksköterskan kunna reflektera över och motivera för god vårdmiljö som verkar för en patientfokuserad vård samtidigt som hon eller han ska kunna förutse eventuella risker inom omvårdnaden (Socialstyrelsen, 2005).

Närstående ska ges möjlighet till enskilt stöd och vägledning. Undervisningen ska syfta till att främja hälsa för de närstående och bistå dem med kunskap. Informationen som ges bör dock vara anpassad till situation, omständigheter och vara av ett sådant slag att de närstående kan förstå dess relevans (Socialstyrelsen, 2005). Närstående och patient måste tillsammans ses som en enhet i den palliativa omvårdnaden. Information till närstående samt en möjlighet att vara delaktig kan bidra till att uppnå ökad hälsa samt hjälpa dem i det fortsatta sorgearbetet. Stödet som de närstående får kan hjälpa dem att stötta patienten (Statens offentliga utredningar [SOU] 2001:6). En förutsättning för att kunna förstå närstående och den situation de befinner sig i är att sjuksköterskan använder sina egna erfarenheter hon lärt sig för att kunna inta rätt förhållningssätt. Hon bör även vara medveten om vad hennes egna känslor sänder ut för budskap (Holm, 2003)

Närstående

I takt med att samhället förändras, ändras också definitionen av vad och vem som ingår i begreppen anhörig, familj och närstående. Ordet anhörig beskriver främst en person inom familjen eller någon av de närmsta släktingarna (Socialstyrelsen, 2006). I Svensk ordbok utgiven av Svenska Akademien kan man läsa att familj är: hushåll som består av föräldrapar och deras barn (2009). Närstående är ett relativt nytt begrepp som bättre stämmer överens i vårt moderna samhälle och som börjar bli allt mer vedertaget inom de flesta sammanhang. Definitionen av närstående är bredare än begreppet anhörig och vänder sig även till personer utanför familjen, men som individen själv anser sig ha en nära relation till (Socialstyrelsen, 2006). Författarna till uppsatsen har valt att använda denna definition i uppsatsen. Närstående ger en bild av personens sociala nätverk och kan förutom människor som står som släkt exempelvis innefatta grannar, kollegor eller nära vänner (Svensk sjuksköterskeförening, 2004).

Palliativ vård

Ordet palliativ är hämtad från det latinska språket där palliátus betyder bemantra. I svenska språket används det som en medicinsk term med syfte att lindra lidande vid sjukdom genom att fokusera på vissa symtom (Nationalencyklopedin, 2011). Palliativ vård är individuell och pågår under olika lång tid (Socialstyrelsen, 2006). Den syftar till att ge patienten och närstående en helhetsvård tiden fram till döden (SOU 2001:6). Litteraturen talar om en tidig och sen fas vilka skiljs åt av att patienten i sin sjukdom möter en palliativ brytpunkt där det konstateras att det inte längre finns något bot eller kurativ behandling. Denna sena fas innebär ofta en kortare tid än den tidiga palliativa fasen (Socialstyrelsen, 2006). Vården av dessa personer delas upp i allmän och specialiserad palliativ vård. Allmän palliativ vård är palliativ vård som ges till patienter vars behov kan tillgodoses av personal med grundläggande kunskap och kompetens

inom området. Specialiserad palliativ vård utförs av personal med särskild kunskap och kompetens i palliativ vård (Socialstyrelsen, 2011).

Enligt SOU 2001:6 framgår det att den palliativa vården bygger på fyra grundläggande hörnstenar: symtomlindring, teamarbete, kommunikation och stöd till de närstående. Den palliativa vården innefattar alla diagnoser och är inte heller bunden till några speciella enheter (SOU 2001:6). WHO beskriver palliativ vård som ett teamarbete med sjuksköterskor, läkare och kuratorer som alla jobbar utifrån ett förhållningssätt med syfte att skapa välbefinnande trots livshotande sjukdom. Detta betyder att palliativ vård präglas av ett multiprofessionellt och interdisciplinärt samarbete där patienten är i centrum. Detta ska ske utan att informella vårdgivare försummas. Teamarbetet vänder sig till både patienter och närstående med inställningen att lindra och förebygga lidande. Detta görs genom att i ett tidigt skede arbeta för att hitta olika problem, bedöma dessa och därefter komma fram till lösningar för att uppnå symtomkontroll. Det kan handla om smärta, andliga, fysiska och psykosociala problem som kan uppstå då en patient lider av en livshotande sjukdom (Socialstyrelsen, 2006).

Livets slutskede

Det är problematiskt att avgränsa och definiera begreppet livets slutskede. Socialstyrelsen (2011) förklarar begreppet palliativ vård i livets slutskede som palliativ vård som ges under patientens sista tid i livet där målet med vården är att lindra lidande och främja livskvalitet. Socialstyrelsens amerikanska motsvarighet, American National Institute of Health, (NIH, 2005, refererad i Jakobsson, 2007) har tagit fram särskilda riktlinjer för att underlätta urskiljandet mellan palliativ vård och vård i livets slutskede. För att vården ska räknas som vård i livets slutskede ska patienten lida av kronisk svår sjukdom med symptom eller funktionsnedsättningar som kvarstår, men som kan skifta. (Jakobsson, 2007). Trots dessa riktlinjer går det inte helt säkert säga hur länge en patient har kvar att leva (Jakobsson, Andersson & Öhlén, 2009).

Definition av begrepp

Upplevelse - uppleva

Upplevelse beskrivs enligt Svenska Akademiens ordbok (2009) som ”något som man upplevt”. Det förklaras även som en ”svårbeskrivbar” eller ”oanalyserad känsla” kanske speciellt av positivt slag. Söks däremot ordet uppleva beskrivs begreppet som ”vara med om något som direkt berörd part”. Detta kan ske på ett anmärkningsvärt sätt och kan sättas i både ett positivt och negativt sammanhang. Uppleva kan även förklaras som att ”uppfatta och värdera på ett känslomässigt plan”.

Behov

Ordet behov förklaras i Svenska Akademiens ordbok (2009) som ”inneboende krav på upphävande av viss brist” där bristen kan vara medveten eller omedveten. Behov används också som en psykologisk förklaring av våra djupaste mänskliga drivkrafter. Florin (2009) säger att sjukvård kan ses som en rättighet där människans individuella behov ska tas hänsyn till. Ett annat försök till att förklara begreppet behov gör Bunkholdt (2004) som menar att behov är ”något som driver oss i riktning mot något”. Behov kan delas in i olika kategorier som primära, sekundära, fysiologiska, psykologiska, andliga och sociala. Beroende på vilket perspektiv och utgångspunkt som antas kan situationens behov uppfattas olika. Abraham Maslows behovstrappa är en välkänd modell som ofta används inom psykiatin för att förklara hur människan

prioriterar sina behov. Han menar att de fem typerna av behov är: fysiologiska behov, behov av trygghet, behov av tillhörighet och tillgivenhet, behov av erkännande och behov av självförverkligande eller självuppfyllelse (Bunkholdt, 2004; Florin, 2009). För att behoven på en högre nivå ska kunna uppnås måste behoven i nivån under vara tillfredsställda (Bunkholdt, 2004).

Författarna till uppsatsen menar att dessa förklaringar tillsammans skapar en sammansatt bild av begreppet behov som används till grund i uppsatsen. Närstående har både psykiska och fysiska behov som behöver uppmärksammas.

PROBLEMFORMULERING

Närstående till patienter som vårdas i livets slutskede har en ökad sårbarhet. De kommer alla till vårdinrättningar som enskilda individer med olika utformade liv vilket bidrar till att upplevelser och behov skiljer sig åt. Det som de har gemensamt är att de alla vet att de inom en någorlunda bestämd tid tvingas möta döden och ta ett avsked av en person i deras närhet. Som sjuksköterska ingår det i arbetsuppgifterna att möta och bekräfta närstående till patienter i livets slutskede samt erbjuda individuellt stöd och vägledning. På enheter i vården där ingen eller liten vana finns av vård i livets slutskede tycks detta inte självklart trots att omvårdnad av de närstående står beskrivet i sjuksköterskans kompetensbeskrivning. Brist på kunskap om närståendes upplevelser och behov vid vård i livets slutskede kan vara en orsak till att omvårdnaden av dessa personer misslyckas. Detta kan vidare motivera för ett ökat behov av kunskap inom ämnet.

SYFTE

Att klargöra närståendes upplevelser och behov i samband med vård i livets slutskede.

METOD

Uppsatsen är en litteraturbaserad studie som bygger på en analys av kvalitativ forskning. Det innebär att tidigare forskningsresultat kring ett specifikt fenomen sammanställs och tolkas för att nå ökad förståelse. Flera forskningsresultat ger tillsammans ett ökat kunskapsvärde som kan omsättas till praktiskt omvårdnadsarbete (Friberg, 2006). Valet av denna modell gjordes då den upplevdes som mest relevant för uppsatsens problemformulering och syfte.

Arbetet med uppsatsen började med en inledande litteratursökning för att skapa en översikt över forskningsområdet. Denna ledde arbetet vidare in i den egentliga litteratursökningen där en slutgiltig mängd litteratur valdes ut som grund för arbetet (Friberg, 2006).

I uppsatsen har författarna valt att benämna sjuksköterskan i feminin form.

LITTERATURSÖKNING

Vid genomgång av artiklar i den egentliga litteratursökningen lästes titlar och abstract för att hitta dem som var relevanta utifrån syftet. Om abstractet var intressant lästes hela artikeln igenom. Av de 14 artiklar som till en början valdes ut kunde tre exkluderas då dessa inte uppfyllde urvalskriterierna. Under processen valdes ytterligare en artikel bort som ansågs vara alldeles för lik en annan artikel skriven av samma författare.

Avgränsningar för sökningar har varierat under artikelsökningens gång. Följande har använts i olika kombinationer och med olika resultat: deltagarålder >18 år, human,

inpatient, peer review, Research Article, English samt artiklar publicerade från 2001 och framåt. (Se bilaga 1 för sökningar samt avgränsningar).

För att hitta relevanta termer/sökord samt synonymer har Svensk MeSh och Cinahl Headings använts med gott resultat. Sökorden har gett varierat antal träffar varför de senare också utvecklats, ändrats och även valts bort i syfte att komma vidare i sökningen samt att bredda den i brist på träffar. I Cinahl finns funktionen major subjects vilken har använts för att få vägledning till liknande artiklar som berör samma ämne. De sökord som använts är: *nursing, palliative care, end-of-life care, terminal care, terminally ill patients, family -- psychosocial factors, professional – family relations, family, relatives, next of kin, support, experience, bereaved, qualitative*. Boolesk sökteknik med ordet AND har använts (Östlundh, 2006).

Sekundärkällor har använts som hjälp för att komma vidare i sökningen och detta med blandat resultat. Referenslistor från redan utvalda artiklar har visat vägen till andra och inte minst bidragit med inspiration till nya sökord som tidigare ej varit påtänkta. Artiklar i Cinahl har vid vissa tillfällen blivit citerade av andra författare. Eftersom dessa författares verk ofta handlar om ett liknande ämne har även deras referenslistor tillvaratagits. Denna information hittades under ”Times Cited in this Database” i Cinahl även sökningar på författarnamn har genomförts.

URVAL

Artiklar till denna uppsats har sökts via databaserna PubMed och Cinahl eftersom de refererar till information som handlar om uppsatsens huvudämne, omvårdnad. Cinahl är speciellt inriktad på tidskrifter, avhandlingar och böcker gällande just omvårdnad och närliggande ämnen. PubMed fokuserar på medicin, men täcker även ämnen som gäller hälso-, och sjukvård samt omvårdnad. Manuell sökning har genomförts via Socialstyrelsens hemsida, tidigare kurslitteratur, samt bibliotekskatalogen vid Göteborgs Universitet.

Inklusionkriterier för att begränsa urvalet till uppsatsen var följande: Kvalitativa artiklar som berör närståendes upplevelser, erfarenheter och behov vid vård i livets slutskede. Vården skulle främst bedrivas på sjukhus men även palliativa enheter samt hospice finns med. Av de valda artiklarna beskriver fem stycken närståendes upplevelser av omvårdnad på sjukhus, en palliativ enhet, en från hospice, två sjukhus eller hospice samt en med deltagare från en palliativ enhet eller hospice.

Exklusionkriterier var följande: Artiklar gällande vård i livets slutskede inom intensivvården eftersom denna verksamhet av författarna bedömdes som alltför specialiserad. Även vård i hemmet uteslöts eftersom problemformuleringen gäller vård i livets slutskede på sjukhus.

DATAANALYS

Av de artiklar som lästs i sin helhet valdes tio stycken ut som ansågs relevanta för uppsatsens syfte. Alla vetenskapliga artiklars kvalitet har granskats enligt samma kriterier som är hämtade ur Friberg (2006). Det innebär bland annat att samtliga artiklar bör innefatta; en god struktur, vara peer reviewed samt kunna visa på att de studerat det fenomen som var av avsikt. Artikeln bör också vara skriven på engelska vilket indikerar att författaren vill lyfta ämnet till en högre nivå (Friberg, 2006). En av artiklarna som

använts är dock skriven på norska vilket kan försvaras med att den är publicerad i en vedertagen tidskrift och bidrog med relevant kunskap till det valda ämnesområdet.

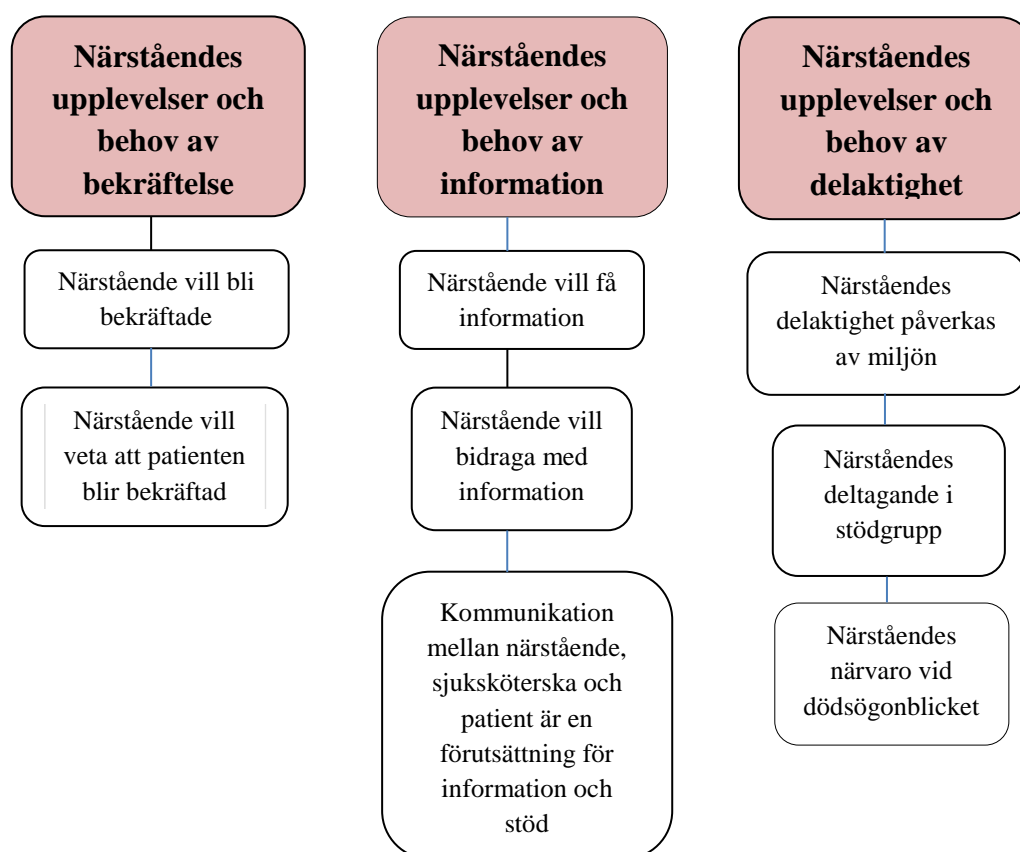
Varje artikel lästes flertalet gånger med öppenhet till vad texten förmedlar. Resultaten sammanställdes genom att delas in i grupper med rubrik för att ge en överskådlig bild. Därefter användes dessa grupper i en jämförelse med de andra artiklarnas resultat. Likheter artiklarna emellan bildade tre teman med tillhörande subteman.

ETIK

Samtliga artiklar diskuterar vikten av ett värdigt bemötande till närstående i vård av livets slutskede och hänsyn tas till etiska aspekter. Av dessa artiklar har åtta stycken sökt etiskt godkännande och blivit godkända. En artikel har fört ett etiskt resonemang kring sin metod. En annan hade endast skriftligt godkännande från deltagarna.

RESULTAT

För att besvara syftet har resultat från artiklarna sammanställts till teman. Tillsammans med subteman presenteras ett resultat bestående av upplevelser och behov hos närstående vid vård i livets slutskede.



Figur 1. Resultatets teman och subteman.

NÄRSTÅENDES UPPLEVELSER OCH BEHOV AV BEKRÄFTELSE

Närstående vill bli bekräftade

Närstående till patienter som vårdas i livets slutskede har ett liv utanför sjukhuset, men tvingas att söka vård då denna person som på ett eller annat sätt står dem nära drabbas av en obotbar sjukdom (Spichiger, 2008). En närstående beskrev upplevelsen som att kliva in i en helt ny värld och att de som arbetar på sjukhuset kunde bidra med styrka på olika sätt i denna främmande situation. Detta är viktigt då det finns ett ökat behov av bekräftelse för vad närstående går igenom när de står vid sidan av en patient som vårdas i livets slutskede (Boucher et al., 2010).

Spichiger (2008) beskriver en närstående som uttryckt att denne ville vara med patienten för att stödja henne och se till att hon fick bästa möjliga vård. Närstående har ett behov av att få höra att de är betydelsefulla och en resurs för patienten samtidigt som de vill bli sedda som en enskild individ med egna känslor, tankar och behov (Henriksson & Andershed, 2007). En känsla av otillräcklighet beskrevs av närstående som mötte patienter vid vård i livets slutskede. De upplevde att de alltid behövde vara, göra eller tänka något samtidigt som de skulle ha förmåga till att hantera både sin egen och patientens sorg (Andershed & Werkander Harstade, 2007). När närstående vill vara delaktiga i omvårdnaden kan ett hinder vara att de inte vet hur det skall göra för att vara till hjälp. (Brajtman, 2005). Betydelsefullt är då att hjälp från vårdpersonalen erbjuds de närstående för att göra den sista tiden tillsammans så bra som möjligt (Henriksson & Andershed, 2007). Att personal visar på deltagande i de närståendes bekymmer leder till att de kan få uppleva att de blir förstådda (Björnerheim Hynne, 2001).

Vårdpersonalen visade närstående att de hade en viss förståelse för vad de som nära till en patient i livets slutskede gick igenom vilket bidrog till en upplevelse av bekräftelse. Detta skedde i form av emotionell och tyst kommunikation vilket beskrevs som mycket hjälpsamt för närstående (Boucher et al., 2010). Dessa handlingar beskrivs även i en annan studie där exempel ges på hur kommunikation kan ske genom ledsna blickar, tårar, ett leende eller en stöttande arm (Boucher et al., 2010; Björnerheim Hynne, 2011). Spichiger (2008) lyfter i sitt resultat fram tillfällen då vårdpersonal gett patienten och de närstående ett leende, ett glatt ansikte eller en vänlig röst. Detta bidrog det till en upplevelse av ökat hopp. Personalen bekräftade de närstående som individer genom att se till deras psykiska, sociala och andliga behov. Detta ansågs viktigt eftersom de närstående från den tid då de får beskedet om att patienten har en obotlig sjukdom tvingas kämpa med tanken att tiden som finns kvar bara blir kortare för varje dag. Stunden då de skall skiljas från sin nära och kära närmar sig.

Närstående vill veta att patienten blir bekräftad

I en av studierna uttryckte närstående att de ville bli försäkrade om att patienten blev behandlad på allra bästa sätt (Main, 2002). En annan närstående såg sig själv som en försvarare för patienten i syfte att se till att patienten fick värdig vård (Donnelly & Battley, 2010). Närstående ville veta att patienten sågs utifrån sin unika situation oavsett kultur, religion eller ursprung (Spichiger, 2010). Personal som visar att de gör sitt bästa sägs kunna förmedla hopp samt skapa en tillit gentemot de närstående. Detta är något som uppskattas mycket eftersom närstående då känner sig trygga med att patienten får den vård de behöver även när de själva inte är där (Björnerheim Hynne, 2001). Närstående önskade att vårdpersonalen skulle vara kompetent, men också medmänsklig. Det uppskattades när personal ansträngde sig för att föra in något ur vardagen in i

sjukhusvärlden med syfte att avdramatisera situationer som kunde upplevas som obehagliga för patienten (Spichiger, 2010). Resultat visar att personal som var villiga att göra mer än vad som förväntades av dem, ”det lilla extra” uppskattades av både närstående och patient (Spichiger, 2008). Närstående upplevde att sjuksköterskor använde sin kreativitet för att bevara individuell vård. Sjuksköterskan såg också till att omvårdnad skedde utifrån ett förhållningsätt där varje patient sågs som värdefull och viktig (Brajtman, 2005).

Vid jobbiga situationer upplevde närstående och patienter att vårdpersonal distanserade sig, blev kalla och okänsliga (Spichiger, 2008;2010). Närstående såg igenom personal som lade på ett leende när de kom in och som ”verkade” vänliga fast de egentligen inte menade det. För att bli uppfattad som en positiv person krävdes det att agerandet var rotat i respekt, överbäggande och empati (Spichiger, 2008). Närstående i en studie menade att de vid flertal tillfällen kände att de var tvungna att stanna kvar hos patienten eftersom personalen själva inte hade tid till det. Det ligger en börda på närstående i palliativ vård vilket belyser att behovet av stöd är stort (Shiozaki et. al, 2005).

NÄRSTÅENDES UPPLEVELSER OCH BEHOV AV INFORMATION

Närstående vill få information

Behovet att som närstående till en patient i livets slutskede få tydlig information från vårdpersonal var viktigt då det beskrevs som ett redskap för att skapa kontroll över den situation närstående för tillfället befann sig i. Det kunde exempelvis handla om att vårdpersonal förklarade varför en viss handling skulle genomföras. En motivation till handlingen samt tillvägagångssättet visade på att personal hade kontroll över situationen vilket i sin tur kunde lugna de närstående (Brajtman, 2005). Genom information från personal kunde de närstående också förbereda sig på vad som skulle hända framöver och därmed uppleva minskad oro. Närstående såg information som ett tillfälle för reflektion tillsammans med vårdpersonal och att den på så sätt kunde bidra med praktiska råd för hur de kunde bemöta patienten och därmed uppleva en ökad trygghet. Reflektionen bekräftade också de närstående i att vara en del av omvårdnaden av patienten (Henriksson & Andershed, 2007).

De närstående önskade att informationen skulle innefatta flera delar för att skapa en helhet. Förlopp, symtom, hur vägen mot döden ser ut samt information om själva dödsögonblicket beskrevs som extra viktiga områden. Informationen skulle vara tydlig och klar (Brajtman, 2005), framföras på ett värdigt sätt samt innehålla sanningen trots att den kan innebära tuffa besked för de närstående (Donnelly & Battley, 2010). Personal som inte gav ärlig information om sjukdom och prognos betraktades som kränkande (Andershed & Werkander Harstade, 2007). När negativ information eller tråkiga besked ska ges önskar närstående att detta sker i kombination med något positivt. Det positiva kan belysas genom att vårdpersonal visar och uttrycker att de kommer att göra sitt bästa för att den sista tiden skall bli så bra som möjligt för patienten trots sjukdom (Main, 2002). Shiozaki et al. (2005) visar i sin studie att de närstående inte känt något stöd i sitt hopp om ett tillfrisknande hos patienten. De närstående som intervjuades menade att tanken på någon typ av hopp finns hos de allra flesta närstående och att denna tanke borde stödjas oavsett hur realistiskt det än är. Studien visar att förmågan att kunna upprätthålla ett hopp och samtidigt förbereda både patient och närstående för det värsta är oerhört viktigt vid vård i livets slutskede.

Närstående upplevde brister i att informationen inte var tillräckligt tydlig och att den innehöll delade budskap (Boucher et al., 2010). Flera studier visar på att närstående önskade få relevant information utan att behöva be om det (Brajtman, 2005; Main, 2002; Donnelly & Battley, 2010). En del av dem beskrev att det var svårt att fråga efter information då de inte visste vad de borde eller kunde fråga. Att få känna sig väl omhändertagen och informerad av personal ledde till ökad hantering av den stressiga situationen som de närstående gick igenom då de såg sin patient vårdas i livets slutskede. (Main, 2002).

Vidare beskrev närstående den positiva betydelsen av att bli igenkänd av vårdpersonal på den plats där patienten vårdades eftersom detta i sin tur ledde till att de inte alltid behövde presentera sig på nytt. I en av studierna beskriver en kvinna hur hon vid ett tillfälle mitt i natten kände att hon ville veta hur det var med hennes pappa. Hon ringde då avdelningen som snabbt kände igen henne och kunde förmedla att läget var oförändrat. Denna tillgänglighet på information bidrog till att hon kunde slappna av och återgå till sin vila (Main, 2002).

Närstående vill bidra med information

Närstående beskrev att de upplevde att de kände patienten på ett sätt som inte vårdpersonalen gör. Det uppskattades när de kunde få delta genom att bidra med information om hur de trodde patienten skulle önska att bli behandlad (Boucher et al., 2010). En studie beskriver att en del närstående inte fått information om olika alternativ i vården och därmed uteslöts från att vara med i beslutsfattandet. Vårdpersonalen hade redan fattat beslutet själva (Shiozaki et al., 2005). Närståendes information ansågs vara till hjälp för att förbättra den individuella vården och stress upplevdes då vårdpersonal gick ifrån den planering som gjorts utifrån patienten och de närståendes önskningsar. Att hänsyn inte togs till denna plan sågs som ett misslyckande i att försöka möta de specifika behov som närstående och patient hade. Exempel på detta beskrevs då ett återupplivningsförsök påbörjades trots att det varit bestämt att sådant ej skulle genomföras (Boucher et al., 2010).

Det har också framkommit i en studie att kontinuitet av personal inte alltid fungerar vilket leder till stress för de närstående då de behöver ge information om igen (Donnelly & Battley, 2010). Patienter blev behandlade på samma sätt och betydelsen av närståendes information blev oviktig (Shiozaki et al., 2005). Ett viktigt behov hos närstående är att bli tagna på allvar då de önskar att bli kontaktade och få information om försämring i patientens tillstånd. En kvinna beskrev hur hon satte upp post-it lappar med sitt namn och nummer på och bad samtliga i personalen att kontakta henne när som helst och om vad som helst gällande hennes svårt sjuka pappa. Personalen fick informationen, men ringde ändå inte då patienten en natt blev sämre. När kvinnan kom på besök nästa dag förklarade personalen för henne att pappan hade haft en mycket jobbig natt. Det upprörde kvinnan då hon kände att hon verkligen hade förmedlat information om att hon önskade bli kontaktad för att göra den sista tiden så bra som möjligt för sin pappa (Andershed & Werkander Harstäde, 2007).

Ytterligare en studie problematiserar en liknande situation gällande förmedling av information från de närstående. I detta fall gällde det vidarebefordring av information som inte fungerade personal emellan. En maka i denna studie hade en svårt sjuk make som vårdades i livets slutskede och som en natt dog. Makan hade informerat personalen om att föräldrarna hade en dålig relation till en av sina döttrar. Detta hade resulterat i att

föräldrarna sällan talade med henne. Nattsjuksköterskan som arbetade under det pass då mannen avled hade inte fått denna information och kontaktade enbart dottern, som även hon stod som närstående, och meddelade det tråkiga beskedet. Sjuksköterskan utgick ifrån att dottern skulle ringa till sin mamma och meddela vad som hade hänt, men detta gjordes inte. Maken fick reda på att maken hade dött flera timmar efter dottern fått beskedet om själva dödsfallet. Informationen om vem som skulle kontaktas och om den sporadiska familjekontakten kom inte fram (Andershed & Werkander Harstade, 2007).

Kommunikation mellan närstående, sjuksköterska och patient är en förutsättning för information och stöd

I Brajtmans artikel (2005) belyser närstående att behovet av att kunna kommunicera med patienten ökade ju mer dödsögonblicket närmade sig. De närstående förstod att patienter i livets slutskede många gånger har tuffa symtom och att det i vissa fall finns svårigheter att kommunicera. Trots detta uttryckte de ändå behov av att få tala med patienten. Känslor som ilska, frustration och besvikelse uttrycktes där kommunikation inte varit möjlig hela vägen fram till den förestående döden och då det inte blev tillfälle till att säga hejdå. Andershed och Henriksson (2007) beskriver att närstående är olika förberedda inför dödsögonblicket men att kommunikation i stödgrupp tillsammans med personal och andra närstående bidrog med hjälp till att tala med patienten innan det var för sent.

Närstående är måna om att med hjälp av kommunikation upprätthålla en god relation till den personal som vårdar patienten i livets slutskede. Försiktighet med att komma med synpunkter uppstod eftersom de var oroliga för att det skulle kunna påverka kommande omvårdnad negativt (Spichiger, 2010). Interaktionen mellan olika parter upplevdes som problematisk då närstående och vårdpersonal inte kunde förstå varandra fullt ut eller där missförstånd uppstått (Boucher et al., 2010). Kommunikationen mellan närstående och vårdpersonal kunde också försvåras på grund av språkbarriärer (Spichiger, 2010).

Det uttrycktes att kommunikation mellan närstående och vårdpersonal bör bygga på ett ömsesidigt samspel där utrymme ges för dialog. Närstående måste ges möjlighet till att ställa frågor snarare än att kommunikationen blir till en monolog från vårdpersonalens sida (Spichiger, 2010; Björnerheim Hynne, 2001). Studierna visar att närstående fann personalens tillgänglighet begränsad vilket ledde till att de inte vågade fråga av rädsla för att upplevas som en belastning. Detta i sig kunde leda till att närstående agerade på ett visst sätt endast för att behaga personalen men i själva verket hade de kanske handlat annorlunda om det funnits fler valmöjligheter. Många närstående betonar att det är den goda tonen och att ta sig tid som upplevs som mest stöttande från vårdpersonal i denna svåra period i livet (Björnerheim Hynne, 2001). Det uppskattades då sjuksköterskan fått dem att skratta och kunnat se det humoristiska i vissa händelser. Att kunna skratta och sjunga anses av vissa vara befriande och ses som en viktig faktor i den palliativa omvårdnaden (Donnelly & Battley, 2010).

NÄRSTÅENDES UPPELVELSER OCH BEHOV AV DELAKTIGHET

Närståendes delaktighet påverkas av miljön

Den miljö där både patient och närstående vistas i vid vård i livets slutskede kan vara avgörande för hur de närstående uppfattar omvårdnaden och vilka upplevelser de tar med sig av den palliativa vården. Flera resultat pekar på betydelsen om att få vara ensam med patienten i ett enkelrum (Donnelly & Battley, 2010; Björnerheim Hynne,

2001). Enkelrum skapade en möjlighet till att få prata ostört med patienten utan att behöva oroa sig för att störa medpatienter (Donnelly & Battley, 2010). Att kunna erbjuda enkelrum bidrar till att patientens värdighet och integritet tillvaratas och prioriteras (Björnerheim Hynne, 2001). Samtidigt ger det de närstående och patienten en känsla av självständighet och utrymme för att få behålla sin privata sfär (Donnelly & Battley, 2010).

Sjukhuset blir för många närstående till palliativa patienter en oönskad, men nödvändig, och i vissa fall en påtvingad plats att vara på. Av en del närstående liknades sjukhuset vid ett fängelse, en plats där få valmöjligheter erbjöds. Andra beskrev det som himmelriket och en lättnad av att nu vara på rätt plats. Det uppskattades att få adekvat omvårdnad. Många närstående uttryckte att de kände sig som gäster på sjukhuset där vårdpersonal som liknades vid värdar gjorde sitt bästa för att vistelsen skulle bli så behaglig som möjligt. Patienter i livets slutskede är på sjukhuset 24 timmar om dygnet och även de närstående kan komma att tillbringa många timmar där. Sjukhuset upplevdes av en grupp närstående som "ett andra hem" varpå den fysiska miljön inte får glömmas bort (Spichiger, 2008; Boucher et al., 2010). Närstående menade att miljön kan vara bra även på sjukhus (Donnelly & Battley, 2010), men att faktorer som inverkade på den fysiska miljön såsom fulla papperskorgar, smutsiga rum och omplaceringar hade en negativ påverkan. Detta kunde utgöra hinder för att döden skulle bli så fridfull och respektfull som möjligt. En annan studie argumenterar vidare kring detta och menar att sjukhusmiljön kan skapa möjlighet för närstående att i lugn och ro acceptera det kommande dödsögonblicket (Boucher et al., 2010).

Närståendes deltagande i stödgrupp

Resultat visar att närstående till patienter som vårdas i livets slutskede och som får möjlighet att vara med i en stödgrupp bestående av andra närstående i samma situation samt vårdpersonal finner detta forum ovärderligt (Henriksson & Andershed, 2007; Shiozaki et al., 2005). Närstående beskriver att de blev tryggare i sin relation till patienten, sjukdomen, personalen och organisationen som helhet vilket gynnade både patienten och dem själva. Stödgruppen gav dem verktyg för hur de skulle kunna bemästra situationen på bästa sätt. Stödgruppen blev en plats där närstående "bara kunde få vara", en fristad i den annars så pressade och förändrade livssituationen. Flera närstående beskriver atmosfären i gruppen som fridfull, en plats där de kunde få känna igen sig i andras tankar och känslor. På så sätt kunde de tillsammans hjälpa och stötta varandra. I stödgruppen fick de närstående hjälp med hur de kunde behärska situationen och en möjlighet till förberedelse för det som skulle komma. De gav varandra bekräftelse på att de var betydelsefulla för omvårdnaden och att de sågs som en resurs för patienten. Känslan av att bli bekräftad som individ där deras tankar, känslor och behov fick komma till uttryck uttrycktes också. Genom denna stödgrupp upplevde närstående att deras kommunikation med patienten ökade samt att deltagande i gruppen gynnade patienten både direkt och indirekt då de närstående i sin omvårdnad kände att de blev mer professionella än tidigare (Henriksson & Andershed, 2007).

Flera av dem som valt att delta i en stödgrupp upplevde att gruppen gav dem styrka till att möta patienten öga mot öga. Den gav dem även mod till att diskutera och säga saker som de inte trodde att de skulle klara av. Närstående uttryckte ånger att de aldrig tagit tillfälle i akt att tillsammans med patienten pratat mer medan tid och möjlighet fanns. En kvinna berättade att hon flera gånger förberedde sig för att konfrontera sin man med att de skulle behöva lämna varandra, men att hon aldrig vågat av rädsla för att göra sin

man ledsen. Nu när mannen inte längre var i livet upptog detta scenario ständigt hennes tankar (Andershed & Werkander Harstäde, 2007).

Närståendes närvaro vid dödsögonblicket

Två av studierna beskriver närståendes önskan om att få vara delaktiga vid dödsögonblicket (Boucher et al., 2010; Björnerheim Hynne, 2001). När närstående får möjlighet att vara delaktiga bidrar det till en öppen dialog med vårdpersonal. Detta leder till att närstående lättare kan hantera dödsögonblicket och deras eventuella rädsla i samband med detta. Närstående uttryckte även att de ville bli uppmuntrade att stanna kvar på sjukhuset. Om inte någon av dem kunde närvara önskades att någon ur personalen fanns vid patientens sida. De närstående som inte haft möjlighet att närvara då patienten somnat in uttryckte ofta ånger och besvikelse. Många närstående fann dock trygghet i att veta att patienten inte behövde dö ensam. En dotter uttryckte tacksamhet till den sjuksköterska som satt vid hennes pappas sängkant när han somnade in eftersom det viktigaste för henne var att han inte skulle behöva dö ensam. Närstående önskade, trots att det många gånger är svårt att avgöra, bli meddelad när patienten inte hade långt kvar att leva (Björnerheim Hynne, 2001).

Dödsögonblicket beskrevs av en närstående som någonting vackert, något som kom snabbt på, men som ändå gick lugnt till. De menade även att de kände sig trygga med att döden inträffat på sjukhus och att de ej önskade att det skett i hemmet (Donnelly & Battley, 2010). I de fall där närstående varit mindre nöjda med dödsögonblicket har en rad störande moment varit orsaken. Upplevelsen av stor omsättning av personal på avdelningen, störande praktiska moment såsom omplaceringar samt en smutsig miljö inverkar till att den sista stunden inte blev som önskat (Boucher et al., 2010). I samband med ett par dödsögonblick upplevde närstående att personalen såg på situationen som om det vore rutin, allt gick som på löpande band (Shiozaki et. al., 2005). Då sjuksköterskan givit ett intryck av att inte ha tid för patienten i dödsögonblicket var det just det minnet de närstående bar med sig vid tillbakablick på vårdtiden i livets slutskede. Närståendes erfarenhet om hur dödsögonblicket upplevdes har ett starkt samband med hur de upplevt tiden som helhet på sjukhuset. (Donnelly & Battley, 2010).

DISKUSSION

METODDISKUSSION

En kvalitativ metod valdes till denna uppsats då det är ett passande och relevant analysmetod när upplevelser och behov ska undersökas. Den slutgiltiga sammanställningen av granskade artiklar som presenteras i resultatet skulle kunna bidra till praktisk handledning i olika vårdsituationer (Segesten, 2006). Den valda modellen har sitt ursprung i analysmetoden metasyntes men valdes bort då en sådan metod hade varit alltför omfattande att tillämpa på en kandidatuppsats (Friberg, 2006). En annan metod som går att använda vid utformning av kandidatuppsats är analys av kvantitativ forskning. Den syftar till att söka evidens genom att göra en sammanställning av funna vetenskapliga artiklar (Segesten, 2006). Eftersom denna uppsats syftar till att ge ökad förståelse och inte bevis valdes den kvantitativa analysmetoden bort. Det bör nämnas att litteratursökningen visade ett resultat på ett stort antal kvantitativa artiklar som är skrivna kring ämnet.

De artiklar som använts i uppsatsen har bedömts som relevanta i relation till problemformulering samt syfte. De fokuserar på ett och samma fenomen då de beskriver närståendes upplevelser och behov vid vård i livets slutskede. Det slutliga antalet artiklar gav användbar information för utformning av resultatet och analys av artiklarna gjordes på ett och samma sätt med stöd av Fribergs bok (2006). Resultaten i de valda studierna hade flertalet likheter varför innehållet i uppsatsens resultat var förhållandevis självklart. Teman samt förflyttningar av subteman ändrades flertalet gånger tills det gav det slutgiltiga resultatet en tydlig och god struktur. Datainsamling till de olika artiklarna har skett genom intervjuer, observationer och fokusgrupper men tolkats och sammanställts på olika sätt. Författarna till uppsatsen är medvetna om detta samt att artikelförfattarna kan ha inverkat på hur deras resultat utformats. Metoderna i de olika studierna är dock väl beskrivna och resultaten har i flertalet av studierna kontrollerats av deltagarna. Detta görs för att försäkra att de närståendes upplevelser och behov överensstämmer med författarnas beskrivning. Många av studierna har flertalet citat vilket gjort deras resultat levande, intressanta och lätta att förstå. När citat använts har upplevelsen av att författarens tolkning och åsikt spelat in minskat. Uppsatsens författare är medvetna om att syftningsfel kan ha uppstått då de läst de olika artiklarna. Detta eftersom artiklarna är skrivna på engelska samt norska.

Det olika antalet deltagare som bidragit med erfarenhet i de olika artiklarna har varierat. Gruppernas storlek och beskrivningar ansågs dock av uppsatsens författare tillräckligt omfattande för att tillsammans skapa ett resultat och därmed bidra till en ökad förståelse för närståendes upplevelser och behov vid vård i livets slutskede. I artiklarna beskriver närstående flera olika upplevelser och behov. Uppsatsens omfattning hade blivit allt för stor om alla dessa presenterades och fick därför begränsas till det som beskrivs i uppsatsens resultat. De upplevelser och behov som valts ut ansågs som väl beskrivna i flera, men inte alla artiklar.

En punkt i uppsatsen som är av värde att diskutera är valet av att inkludera hospice samt palliativa enheter, men utesluta intensivvård. Problemformuleringen handlar om att närstående vid vård i livets slutskede inte får tillräcklig omvårdnad på sjukhus vilket egentligen ger mer motivation till att göra tvärtemot. Anledningen till att hospice och palliativa enheter inkluderades var att det rörde brist på artiklar som enbart handlar om vård i livets slutskede på sjukhus. Hade uppsatsen skrivits om idag skulle valet bli att inkludera intensivvården, men utesluta hospice eftersom de som arbetar där har vana att möta närstående till patienter i livets slutskede. Även om studierna har bedrivits på dessa tre olika platser; sjukhus, palliativ enhet och hospice har forskarna varit ute efter liknande syfte vilket är att se hur de närstående upplever situationen samt vad de har för behov. Eftersom hospice är inriktat på palliativ vård är det möjligt att de närstående som upplevt den vården ser på den på ett annorlunda sätt. Personal som arbetar där har en annan vana av att ge omvårdnad till dessa personer. Dock är en upplevelse fortfarande en upplevelse vilket sjuksköterskan kan lära sig av och försöka implementera på sjukhus.

Som blivande sjuksköterskor har författarna till uppsatsen upplevt att det i praktiken är väldigt olika vilka som benämns som anhöriga till patienter. Utifrån denna tanke valdes begreppet närstående i syfte att försöka få med även de personer det inte finns blodsband till men som ändå kan ha en central roll i en människans liv. Problemet med att vilja använda sig av detta begrepp är att det är svåröversatt till det engelska språket

samt att det definieras olika i artiklarna. Flertalet termer har använts för att täcka in fler parter än familjemedlemmar i begreppet närstående. Författarna har valt att använda följande ord: *next of kin*, *relative* och *family*. Den vanligast förekommande beskrivningen av närstående i artiklarna är make, maka, barn samt svärsöner-, och döttrar. Relationerna i artiklarna beskriver således inte enbart de som delas genom blodsband.

RESULTATDISKUSSION

Upplevelser och behov hos närstående vid vård i livets slutskede är mycket individuellt och beskrivs samt bedöms på varierande sätt av olika människor. Variationer av diagnoser och uppbyggnader av familjer gör att den ena situationen ej är den andra lik. Vikten av information, ett individuellt och bekräftande bemötande från sjuksköterskan samt delaktighet vid dödsögonblicket framgår av flertalet studier. Syftet med denna uppsats var att klargöra närståendes upplevelser och behov i samband med omvårdnad i livets slutskede. För att utveckla sjuksköterskans arbete med denna grupp människor kan följande diskussion vara av värde.

Bekräftelse

Närstående till patienter som vårdas i livets slutskede bär på olika erfarenheter av sjukvård. För vissa är det kanske första gången de besöker ett sjukhus och för andra inte vilket medför att upplevelserna ser olika ut. Sjuksköterskans bemötande av dessa människor är av betydelse för hur de upplever situationen.

Vid vård i livets slutskede har närstående ett behov av att själva bli sedda och bekräftade (Brajtman, 2005; Boucher et al., 2010; Spichiger, 2008; Björnerheim Hynne, 2001) men också försäkrade om att patienten blir uppmärksammas och behandlad på bästa sätt (Main, 2002) utefter den hon eller han är (Brajtman, 2005). Sjuksköterskan önskas vara kompetent, medmänsklig (Spichiger, 2010), kreativ (Brajtman, 2005; Spichiger, 2010,) och ärlig (Spichiger 2008). Det är även viktigt att hon vågar vara kvar då obekväma situationer uppstår (Spichiger, 2008;2010).

Henderson (refererad i Thorsén, 1997) bygger sin människosyn på att alla människor har enskilda behov och att dessa uttrycks på olika sätt (Thorsén, 1997). Som tidigare nämnts är sjuksköterskans uppgift att ta hand om patienten ofta uppenbar men stödet till de närstående har vissa brister. Socialstyrelsen (2005) beskriver i kompetensbeskrivningen för sjuksköterskor att sjuksköterskan genom dialog med närstående och patienter skall ge stöd och vägledning för att möjliggöra delaktighet vilket då även bör gälla vid vård i livets slutskede. Hon bör också se till att närstående får undervisning och information samt att informationen är given på ett sätt som de närstående kan ta till sig. Detta kräver att sjuksköterskan hittar tid för att i lugn och ro kunna ta till sig vad de närstående har att dela med sig gällande både sig själv och patienten. Det gäller för sjuksköterskan att vinna ett förtroende för att få ta del av dessa sårbara människors liv och kartlägga vad som är viktigt för just dessa individer. På så sätt kan sjuksköterskan bekräfta dem och ge närstående det stöd de behöver. Detta bör ske med respekt för vad patienten har för önskan om i vilken grad närstående skall vara inblandade.

På sjukhusens olika avdelningar tros det vara viktigt att kollegor tar hänsyn och anpassar sig efter varandras situation då omvårdnad ges åt patienter i livets slutskede. Samarbete genom fördelning av arbetsuppgifter kan möjliggöra att sjuksköterskan som

ansvarar för denna patient kan ge mer tid för dess närstående. Tanken att personal hjälper varandra så långt det är möjligt bör genomsyra arbetsklimatet i syfte att göra situationen så bra som möjligt för närstående och patient. Detta arbetssätt kan verka självklart att genomföra men antas kräva tid samt engagemang. Det är samtidigt viktigt att se till att vårdpersonalen mår bra och klarar av att hantera situationen. De som arbetar med personalfrågor och bemanning behöver ha samma inställning och mål för att detta skulle kunna genomföras. För lite personal skapar stress vilket antas vara en anledning till att de närstående inte ges den omvårdnad de behöver. Sjuksköterskan hinner endast ge omvårdnad till patienten.

Flertalet av de studier som ingått i denna uppsats beskriver att tyst och emotionell kommunikation kan räcka för att ge bekräftelse till de närstående. Exempel kan vara en blick, en stöttande arm eller ett leende (Boucher et al., 2010; Björnerheim Hynne, 2001). Denna kunskap är av vikt för sjuksköterskor som någon gång möter närstående till patienter i livets slutskede. Detta enkla bemötande kan bidra till att vård i livets slutskede kan bli bättre även på sjukhus. Som tidigare nämnts kan tillgång till tid vara knapp då sjuksköterskan har många praktiska arbetsuppgifter vilka huvudsakligen upptar den mesta tiden. Detta skulle kunna användas som argument för att undvika situationer då ett dödsögonblick närmar sig och sjuksköterskan tvingas konfronteras med sörjande närstående. Ett eventuellt inneboende krav hos sjuksköterskan kan tänkas leda till att sjuksköterskan strävar efter att göra de "rätta" åtgärderna eller säga de "rätta" orden vilket omedvetet distanserar sjuksköterskan från dessa situationer. Ett distanserat förhållningssätt kan bota i att sjuksköterskan har en rädsla för att möta dessa främmande situationer. Sjuksköterskan kan vara osäker på sin egen reaktion i mötet med sörjande närstående. För en ovan sjuksköterska som arbetar på en avdelning där personalen sällan stöter på vård i livets slutskede kan detta tänkas bli speciellt påtagligt. Henderson menar att sjuksköterskans självkännet för sina egna behov medför att denne kan tolka andras människors uttryck för sina behov (Thorsén, 1997). Denna självkännet kan ge stöd åt sjuksköterskans handlande, men bör även vägas samman med en respekt för att alla närstående är olika samt befinner sig i en unik situation då en patient vårdas i livets slutskede.

Information

Information är ett av de ämnen som de flesta av de inkluderade studierna tar upp. Brajtman (2005) skriver att närstående ser information som ett redskap för att skapa en slags kontroll över den tillfälliga situation de befinner sig i. Information kan förmedla praktiska råd vilket bidrar till ökad trygghet för de närstående när de vill delta i omvårdnaden (Henriksson & Andershed, 2007). Informationen skall vara tillgänglig (Main, 2002) relevant (Brajtman, 2005; Main, 2002; Donnelly & Battley, 2010), innehålla sanningen samt förmedlas på ett värdigt sätt (Donnelly & Battley, 2010). Sjuksköterskans information till de närstående bör anpassas efter omständigheterna så att den blir av vikt för dem (Socialstyrelsen, 2005). Information som ges har möjlighet att öka hälsan för de närstående (SOU 2001:6) vilket motiverar till att skapa en vana på sjukhusen för att ge information.

Skriftlig information till de närstående skulle kunna vara ett komplement till muntlig information och verka som ett stöd för både sjuksköterskan och närstående. Omvårdnad i livets slutskede kan vara främmande för vissa sjuksköterskor och ett material att luta sig emot kan tänkas skapa trygghet för dem. Sjuksköterskan kan ha en rädsla för att riskera att ge bristfällig, otydlig och fel information vilket hindrar denne från att ge den.

Att veta att det finns information som är noggrant granskad samt godkänd av någon mer kan leda till att sjuksköterskan vågar lita på att det som förmedlas är rätt. Den skriftliga informationen ger närstående en möjlighet att ta del av information som är relevant och vänder sig till just deras målgrupp. För att säkerställa att informationen är relevant för närstående bör informationen även granskas av dem. Information som utformas av enbart vårdpersonal kan tänkas hamna på en nivå som de närstående har svårt att ta till sig vilket inte fyller någon funktion.

Flertalet studier pekar på att närstående önskar att slippa behöva be om information (Brajtman, 2005; Main, 2002; Donnelly & Battley, 2010) vilket denna skriftliga information skulle kunna tänkas förhindra. Närstående som blivit väl informerade av personal menade att detta hjälpt dem i den stressiga situation som det innebär att vara närstående till en patient i livets slutskede (Main, 2002). Viktigt är att poängtera att den skriftliga informationen inte är menad att ersätta den muntliga. Den bör ses som ett tillägg för att ytterligare möjliggöra och erbjuda information. Den individuella information som är anpassad utifrån den enskilda patienten och dess närstående ska ges muntligt.

Delaktighet vid dödsögonblicket

Dödsögonblicket vid vård i livets slutskede upplevs på olika sätt av närstående. I studierna beskrevs det av någon som något lugnt och vackert (Donnelly & Battley, 2010) medan andra förmedlade att störande faktorer påverkade situationen till att inte bli som de önskat (Boucher et al., 2010). För en del närstående var det viktigt att delta (Boucher et al., 2010; Björnerheim Hynne, 2001) medan andra inte nödvändigtvis behövde var där själv, men däremot önskade de bli försäkrade om att patienten inte dog ensam. Genom att engagera och integrera närstående i det stundande dödsögonblicket skapas en känsla av delaktighet (Björnerheim Hynne, 2001). Samtidigt som de närstående ska ges möjlighet till delaktighet måste sjuksköterskan enligt ICN:s etiska kod ta hänsyn till varje individs unika behov och avgöra vad som är bäst i den enskilda situationen (Svensk Sjuksköterskeförening, 2005).

När närstående till människor i livets slutskede tvingas acceptera det faktum att stunden för avsked närmar sig har de ofta olika önskningar. Det kan handla om vem som skall kontaktas vid dödsögonblicket, när på dygnet de vill få beskedet och hur patienten skall vara klädd. Om sjuksköterskan skall kunna uppfylla dessa önskemål i syfte att skapa delaktighet är det viktigt att det finns en fungerande kommunikation och dokumentation. Detta tros kunna leda till en minskad risk för missförstånd samt göra de närstående tryggare. Tydlig dokumentation kan även utgöra en grund för sjuksköterskans arbete och säkerställa att viktig information från de närstående når fram till den personal som tar över nästa arbetspass. Enligt WHO skall teamarbete i palliativ vård utgå ifrån patienten i centrum med syfte att skapa välbefinnande hos denna person (Socialstyrelsen, 2006). Samarbete mellan olika professioner ställer ett ökat krav på en välfungerande dokumentation som tas i anspråk av alla personer som arbetar kring patienten och dennes närstående.

REFLEKTION

Sjuksköterskan ställs inför en komplex omvårdnadssituation då hon skall ta hand om både patienten och närstående vid vård i livets slutskede. De närstående vill att patienten skall få bästa möjliga vård samtidigt som de själva vill bli sedda och uppmärksammade. Orimliga krav kan tänkas bli ställda på sjuksköterskan trots att huvudansvaret är

omvårdnad. Bristen på tid och resurser tros vara anledningar som i kombination med rädsla, olust och andra känslor tillsammans med brist på kunskap gör att sjuksköterskan missköter eller söker sig ifrån detta omvårdnadsarbete.

Sjuksköterskan kan såväl som andra människor uppleva att vård i livets slutskede väcker mycket känslor. Döden är något som vi alla förr eller senare tvingas möta genom att förlora någon närstående eller själva drabbas av obotlig sjukdom. Sjuksköterskans tidigare privata eller professionella erfarenheter samt insikt i att denne själv någon gång kommer att dö tror författarna kan användas som hjälp i mötet med patient och närstående. Tankar kring detta antas forma en ödmjukhet inför döden samt en inställning till att alla människor förtjänar en god död. Tankarna kan också skapa en vilja att handla rätt genom god omvårdnad och därmed höjs prestationsförmågan. Viljan tros kunna ge sjuksköterskan mod att våga fråga vad det finns för upplevelser och behov bland de människor som hon ger omvårdnad. Om inte viljan och motivationen finns att hjälpa dessa människor utifrån deras upplevelser och behov så spelar inte resurser och tid någon roll. Sjuksköterskan bör eventuellt fråga sig själv vad som gör att denne inte finner viljan i att ge omvårdnad till patienterna och deras närstående. Borde sjuksköterskan söka sig till andra arbetsuppgifter som inte innefattar möten med vård i livets slutskede?

SLUTSATS

Uppsatsen syftar till att klargöra närståendes upplevelser och behov i samband med vård i livets slutskede.

Utifrån valda artiklar fann författarna att närstående har individuella upplevelser och behov vilka många gånger delas med människor i samma situation. De närstående vill ofta, men inte alltid vara delaktiga i omvårdnad av patienten. Då närståendes väljer att delta är det för att se till att omvårdnaden blir individanpassad och så god som möjligt. Stöd från sjuksköterskan i form av bekräftelse, information samt möjliggörande till delaktighet beskrivs som viktigt. Det är även viktigt att respektera patientens önskemål om närståendes grad av delaktighet.

Vi fann att det är enkla handlingar som ger de närstående positiva upplevelser av omvårdnaden. Dessa handlingar anses vara möjliga att genomföra även på sjukhus där det inte finns någon vana av eller specialiserad palliativ vård. Sjuksköterskan kan genom sitt agerande och bemötande gentemot de närstående påverka hur de upplever situationen och hjälpa dem att få sina behov tillfredsställda. För att ytterligare säkerställa detta anser vi att sjuksköterskan kan fungera som ett språkrör för att lyfta de närståendes önskemål gällande bland annat omvårdnadshandlingar, miljö samt organisatoriska frågor till övrig personal och ibland även ledning.

Författarna fann att en del närstående upplevde att sjuksköterskan distanserade sig ifrån dem. För att kunna möta närstående till en patient i livets slutskede är det viktigt att veta vad sjuksköterskan har för ett förhållningssätt till döden. Detta tros kunna möjliggöras i grupper där personalen tillsammans med andra som också möter omvårdnad i livets slutskede får reflektera över vad de är med om. På samma sätt som det finns stödgrupp för närstående skulle en reflektionsgrupp kunna ge stöd och handledning för sjuksköterskan. Utbildningar om hur sjuksköterskan kan förhålla sig till närståendes upplevelser och behov tros kunna leda till ett förändrat förhållningssätt och därmed bidra till bättre omvårdnad av dem.

Vid litteratursökningen framkom att det finns begränsad mängd kvalitativ forskning om närståendes upplevelser och behov vid vård i livets slutskede på sjukhus. Med detta syftar vi på slutenvård som ej är intensivvård, hemsjukvård, palliativa enheter eller hospice eftersom dessa redan är relativt utforskade. Författarna anser att upplevelser och behov behöver uppmärksammas för att sjuksköterskan skall kunna verka för att närstående ska få en god omvårdnad när de befinner sig nära en patient som vårdas i livets slutskede.

REFERENSLISTA

Allmän palliativ vård. (2011). I *Socialstyrelsens termbank*. Hämtad 2012-01-11 från Socialstyrelsen <http://app.socialstyrelsen.se/termbank/QuickSearchBrowse.aspx>

Andershed, B., & Werkander Harstäde, C (2007). Next of kin's feelings of guilt and shame in end-of-life care. *Contemporary Nurse*, 27(1), 61-72.

Anhörig. (2011). I *Socialstyrelsens termbank*. Hämtad 2011-10-28 från Socialstyrelsen <http://app.socialstyrelsen.se/termbank/ViewTerm.aspx?TermID=4675>.

Behov (2009). I *Svensk ordbok*: utgiven av Svenska Akademien (Band 1: A-L, s. 218) (1:a uppl.). Stockholm: Nordstedt.

Bemöta (2011). I *Nationalencyklopedin*. Hämtad 2011- 11-07 från, <http://www.ne.se>.

Björnerheim Hynne, A (2001) The Relative as participant or spectator in terminal care? *Vård I Norden*, 59(2), 4-8.

Boucher, J., Bova, C., Sullivan- Bolyai, S., Theroux, R., Klar, R., Terrien, J., & Kaufman, D (2010). Next-of-Kin's Perspectives of End-of-Life Care. *Journal of Hospice and palliative nursing*, 12(1), 41-50.

Brajtman, S (2005). Helping the family through the experience of terminal restlessness. *Journal of hospice and palliative nursing*, 7 (2), 73- 81.

Bunkholdt, V (2004). Motivation i V. Bunkholdt (Red.) *Psykologi. En introduktion för sjuksköterskor, socialarbetare och övrig vårdpersonal* (s. 249-262). (K. Larsson Wentz, övers.) (2:a uppl.) Lund: Studentlitteratur AB.

Donnelly, S., & Battley, J (2010). Relatives' experience of the moment of death in a tertiary referral hospital. *Mortality* 15(1), 81-100.

Florin, J, 2009. Omvårdnadsbehov och omvårdnadsdiagnostik. Ehrenberg, A & Wallin, L (Red). *Omvårdnadens grunder. Ansvar och utveckling* (s. 83- 118). Lund: Studentlitteratur AB.

Friberg, F. (2006). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.105-114). Lund: Studentlitteratur AB.

Henriksson, A., & Andershed, B (2007). A support programme for relatives during the late palliative phase. *International Journal of Palliative Nursing*, 13(4), 175-183.

Holm, U. (2003). Att förhålla sig professionellt i dödens närhet. Pehrson, A-L (Red). *Den utmätta tiden. Palliativ medicin i modern sjukvård nr 73* (s. 84-91). Svensk medicin. Läkaresällskapet. Växjö: Förlagshuset Gothia AB.

Jakobsson, E.(2007). *Palliativa perspektiv*. Hämtad 2011-12-12, från Vårdalinstitutet, <http://www.vardalinstitutet.net/sites/default/files/tr/palliativ/palliativdocs/palliativartikel.pdf/6117.pdf>

Jakobsson, E., Andersson, M., & Öhlén, J. (2009). Livets slutskede - välbefinnande och död. F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (s.327- 353). Lund: Studentlitteratur AB.

Main, J (2002). Management of relatives of patients who are dying. *Journal of Clinical Nursing*, 11(6), 794-801.

Omvårdnad (2009). I Svensk ordbok. utgiven av Svenska Akademien (Band 2: M-Ö, s. 3579) (1:a uppl.). Stockholm: Nordstedt.

Palliativ. (2011). I *Nationalencyklopedin*. Hämtad 2011- 10-28 från, <http://www.ne.se>.

Palliativ vård i livets slutskede. (2011). I *Socialstyrelsens termbank*. Hämtad 2011-12-12, från Socialstyrelsen, <http://app.socialstyrelsen.se/termbank/QuickSearchBrowse.aspx>

Segesten, K. (2006) Att välja modell för sitt examensarbete. I Friberg, F (Red.) *Dags för uppsats- vägledning för litteraturbaserade* (s.85-88). Lund: Studentlitteratur.

Shiozaki, M., Morita, T., Hirai, K., Sakaguchi, Y., Tsunete, S., & Shima, Y (2005). Why are bereaved family members dissatisfied with specialised inpatient palliative care service? A nationwide qualitative study. *Palliative Medicine*, 19, 319-327.

Socialstyrelsen (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 2011-11-07 från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf

Socialstyrelsen (2006). *Vård i livets slutskede – Socialstyrelsens bedömning av utveckling i landsting och kommuner*. Hämtad 2011-10-26 från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9430/2006-103-8_20061038.pdf

Specialiserad palliativ vård. (2011). I *Socialstyrelsens termbank* . Hämtad 2012-01-11, från Socialstyrelsen, <http://app.socialstyrelsen.se/termbank/QuickSearchBrowse.aspx>

Spichiger, E (2008). Living with terminal illness: patient and family experiences of hospital end-of-life care. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(5), 220-228.

Spichiger, E (2010). Patients´and Families´ Experience of their relationship with professional healthcare providers in hospital end-of-life care. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 12(3), 194-202.

Statens offentliga utredningar SOU 2001:6 *Döden angår oss alla - värdig vård vid livets slut*. Hämtad 2011-11-23 , från <http://www.regeringen.se/content/1/c4/27/82/a9b91231.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening (2005). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor* [Broschyr]. Stockholm: Danagårds Grafiska.

Svensk sjuksköterskeförening (2004). *Närståendes behov*. Hämtad 2011-10-26, från Svensk sjuksköterskeförening, <http://www.swenurse.se/Documents/Publikationer%20pdf-filer/Omv%c3%a5rdnad%20som%20akademiskt%20%c3%a4mne%20III%20N%c3%a4rst%c3%a5endes%20behov.pdf>

Thorsén, H (1997). *Omvårdnadsmodeller, människosyn, etik*. Falköping: Liber AB.

Upplevelse, uppleva (2009). I Svensk ordbok: utgiven av Svenska Akademien (Band 2: M-Ö, s. 3403) (1:a uppl.). Stockholm: Nordstedt.

Östlundh, L (2006). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.45-70). Lund: Studentlitteratur AB.

BILAGOR

Bilaga 1.

Tabell 1. Artikelsökning

Databas	Sökord	Begränsningar	Träffar (Nr i artikelmatrisen)	Författare
CINAHL 11-11-07	Terminal care AND experience AND relatives	peer reviewed, research article, >2001	17 (8)	Björnerheim Hynne (2001)
CINAHL 11-11-10	Family -- psychosocial factors AND terminal care AND qualitative	peer reviewed, research article, >2001, human, english	46 (6)	Donnelly & Battley (2010)
CINAHL 11-11-10	Family – psychosocial factors AND terminally ill patients	peer reviewed, research article, >2001, human, English, ålder >19 år.	44 (12)	Spichiger (2008)
CINAHL 11-11-11	Nursing AND palliative care AND relatives	peer reviewed, research article, >2001	52 (8)	Henriksson & Andershed (2007)
CINAHL 11-11-11	Support AND next-of-kin AND end-of- life care	peer reviewed, research article, >2001	6 (1)	Boucher et al. (2010)
CINAHL 11-11-12	Spichiger (AU Author)	peer reviewed, research article, >2001	11 (5)	Spichiger (2010)
CINAHL 11-11-15	Family -- psychosocial factors AND Terminally ill patients	peer reviewed, research article, >2001, inpatient, human, english	3 (3)	Main (2002)
CINAHL 11-11-20	Family -- psychosocial factors AND Terminally ill patients	peer reviewed, research article, >2001, english	79 (46)	Brajtman (2005)

PUBMED 11-11-10	Support, next-of-kin, end-of-life care	peer reviewed, >2001, human, english	26 (14)	Andershed & Werkander Harstäde (2007)
PUBMED 11-11-11	bereaved, palliative care, family, qualitative	peer reviewed, >2001, english	40 (32)	Shiozaki et al. (2005)

Bilaga 2.

Artikelsammanställning

Titel: Next of kin's feelings of guilt and shame in end-of-life care.

Författare: Andershed, B & Werkander Harstäde, C.

Tidskrift: *Contemporary Nurse*, 27(1), 61-72.

Publikationsår: 2007

Land: Sverige

Syfte: Att beskriva närståendes känslor av skuld och skam i vård av livets slutskede.

Perspektiv/ Metod: Sekundäranalys gjordes utifrån 47 kvalitativa intervjuer med närstående.

Resultat: Närstående upplevde känslor som skuld och skam när de inte hade tid att ta avsked eller gjort tillräckligt för sin nära anhörig. Stöd från sjuksköterskan som bekräftade att närstående gjort sitt bästa minskade deras känslor av skuld och skam.

Antal referenser: 28

Titel: The Relative as participant or spectator in terminal care?

Författare: Bjørnerheim Hynne A.

Tidsskrift: *Vård I Norden*, 59(2), 4-8.

Publikationsår: 2001

Land: Norge

Syfte: Att finna mer kunskap om hur sjukvårdspersonal kan stötta närstående vid vård av cancerpatienter i livets slutskede.

Perspektiv/Metod: Kvalitative studie som bygger på intervjuer med 15 närstående till patienter som vårdats i livets slutskede. En innehållsanalys av inspelade och därefter transkriberade intervjuerna gjordes för att hitta återkommande teman.

Resultat: Bemötande från sjukvårdspersonal har stor betydelse för hur närstående upplever vård i livets slutskede. Studiens resultat beskriver vad som bidrar till ro och oro.

Antal referenser: 29

Titel: Next-of-Kin's Perspectives of End-of-Life Care.

Författare: Boucher, J., Bova, C., Sullivan-Bolyai, S., Theroux, R., Klar, R., Terrien, J & Kaufman, D.

Tidskrift: *Journal of Hospice and palliative nursing*, 12(1), 41-50.

Publikationsår: 2010

Land: USA

Syfte: Att beskriva närståendes positiva och negativa erfarenheter vid vård i livets slutskede.

Perspektiv/ Metod: Kvalitativ sekundäranalys baserad på en öppet ställd fråga besvarad av 186 närstående till en patient som vårdats i livets slutskede.

Resultat: Studien visar att det finns två faktorer som påverkar vilken erfarenhet närstående har av vården i livets slutskede. Dessa faktorer var kommunikation samt vilka värderingar som fanns i familjen.

Antal referenser: 52

Titel: Helping the Family through the Experience of Terminal Restlessness.

Författare: Brajtman S.

Tidskrift: *Journal of hospice and palliative nursing*, 7 (2), 73- 81.

Publikationsår: 2005

Land: Israel

Syfte: Att utforska och beskriva hur terminal rastlöshet vid vård i livets slutskede påverkar närstående samt hur vårdpersonal kan stötta närstående på bästa sätt.

Perspektiv/Metod: Fenomenologisk metod. Gjord utifrån fokusgrupper samt individuella intervjuer. 6 personer från personalen och 26 närstående deltog i studien.

Resultat: Studien resulterade i fem kärnteman som beskriver hur sjuksköterskans interventioner kan ge stöd och tröst till de närstående för att lindra deras lidande vid vård i livets slutskede.

Antal referenser: 58

Titel: Relatives' Experience of the moment of death in a tertiary referral hospital.

Författare: Donnelly, S & Battley S.

Tidskrift: *Mortality* 15(1), 81-100.

Publikationsår: 2010

Land: Irland

Syfte: Att se hur närstående upplever och beskriver dödsögonblicket på ett akutsjukhus.

Metod: En kvalitativ studie som bygger på intervjuer med 24 närstående som deltagit i vård av livets slutskede.

Resultat: Fyra teman beskriver de närståendes upplevelser av sjukhuset som en plats för en patient att dö på samt upplevelsen av de som arbetar där.

Antal referenser: 43

Titel: A support group programme for relatives during the late palliative phase.

Författare: Henriksson, A & Andershed, B.

Tidskrift: *International Journal of Palliative Nursing*, 13(4), 175-183.

Publikationsår: 2007

Land: Sverige

Syfte: Att beskriva närståendes upplevelser av deltagande i en stödgrupp i samband med vård i livets slutskede.

Perspektiv/ metod: Fenomenologisk metod som bygger på kvalitativa intervjuer. Ett strategiskt urval av de närstående gjordes vilket resulterade i intervjuer med 10 närstående.

Resultat: Närstående beskrev att deltagandet i stödgruppen gett dem kraft till att möta patienten, att den var en fristad där de bara fick vara samt gav dem stöd i att möta andra människor i samma situation.

Antal referenser: 29

Titel: Management of relatives of patient who are dying.

Författare: Main J.

Tidskrift: *Journal of Clinical Nursing*, 11(6), 794-801.

Publikationsår: 2002

Land: Storbritannien

Syfte: Att ta reda på vad som har påverkat närståendes sorgeperiod då vård i livets slutskede inte hanterats på rätt sätt.

Perspektiv/Metod: Analysen av insamlad data var kvalitativt och gjordes med tematisk analys. 18 vårdpersonal intervjuades i grupp och 4 närstående intervjuades individuellt. Studien visar närståendes och personalens behov.

Resultat: Resultatet visar på att vårdpersonal känner sig dåligt utrustade för att kunna stödja närstående till patienter som vårdas i livets slutskede. Det beskriver även närståendes upplevelser av situationen.

Antal referenser: 28

Titel: Why are bereaved family members dissatisfied with specialised inpatient care service? A nationwide qualitative study.

Författare: Shiozaki, M., Morita, T., Hirai, K., Sakaguchi, Y., Tsuneto, S & Shima, Y.

Tidsskrift: *Palliative Medicine*, 19, 319-327.

Publikationsår: 2005

Land: Japan

Syfte: Att undersöka varför närstående var missnöjda med specialiserad palliativ vård.

Perspektiv/Metod: Kvalitativ studie som bygger på intervjuer med 22 närstående som uppgett att de är missnöjda med den vård i livets slutskede som de fått ta del av.

Resultat: Orsaker till att de närstående var missnöjda med vården listades och klassificerades in i 27 kategorier samt sju teman.

Antal referenser: 31

Titel: Living with terminal illness: patient and family experiences of hospital end-of-life care.

Författare: Spichiger E.

Tidskrift: *International Journal of Palliative Nursing*, 14(5), 220-228.

Publikationsår: 2008

Land: Schweiz

Syfte: Att utforska erfarenheter av vård på sjukhus hos närstående och patienter som vårdas i livets slutskede.

Perspektiv/ Metod: Interpretativ fenomenologisk metod. Kvalitativa intervjuer, observationer och konversationer genomfördes med tio patienter och deras närstående.

Resultat: Alla människor lever unika liv. När patienten behöver ständig sjukhusvård kan den sjukhusmiljön upplevas som himmel, helvete eller en nödvändig plats att vara på. Personalens omvårdande förhållningssätt var avgörande för hur närstående upplevt vistelsen på sjukhuset.

Antal referenser: 29

Titel: Patients' and Families' Experience of Their Relationship With Professional Healthcare Providers in Hospital End-of-Life Care.

Författare: Spichiger E.

Tidskrift: *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 12(3), 194-202.

Publikationsår: 2010

Land: Schweiz

Syfte: Att beskriva patienters i vård av livets slutskede samt deras närståendes relationer till vårdpersonal på sjukhus.

Perspektiv/ Metod: Interpretativ fenomenologisk metod. Kvalitativa intervjuer, observationer och konversationer genomfördes med tio patienter och deras närstående.

Resultat: Närstående beskriver hur vårdpersonalens engagemang eller snarare brist på den påverkar omvårdnaden av patienten.

Antal referenser: 39